

## Caso Clínico: “Cuando es difícil respirar ”

Por A.A.V.V. (\*)

### Antecedentes y derivación

Se trata de una mujer de 40 años derivada por el servicio de oncología. Intervinieron además en su historia clínica los servicios de clínica médica y cirugía. Presenta un tumor gástrico avanzado, con secundarismo pleural. En febrero de 2010 comienza un derrotero por diferentes hospitales, finalmente en agosto de ese año ingresa al Hospital “Dr. R. Rodolfo Rossi” y es evaluada por el servicio de oncología.

El oncólogo considera la imposibilidad de realizar tratamiento en función del bajo peso que presenta y realiza la derivación al servicio de medicina paliativa. De este modo, si bien su derivación refiere la imposibilidad de realizar tratamiento por el estado general de la paciente, alude a una posible reevaluación en caso de una eventual mejoría.

La derivación, como vía de ingreso al servicio, tiene consecuencias en el abordaje posterior que realiza el equipo de medicina paliativa. En este caso la formulación de la derivación ubica la posibilidad de tratamiento curativo condicionada al eventual aumento de peso.

Cabe mencionar que a menudo esto aparece en el discurso de pacientes y familiares bajo la forma de un desplazamiento de la causa, que ubica en relación con el peso y la comida, consecuencias de la enfermedad, las causas del deterioro e imposibilidad de tratamiento: “no mejoro porque no como”, “no me tratan porque perdí peso”.

### Ingreso al Programa de Medicina Paliativa

Según la modalidad habitual de ingreso al programa, se realiza una entrevista de admisión con familiares de Matilde. Asisten su tío y hermano, quienes se encuentran muy angustiados. La paciente es extranjera, se encuentra radicada en el país desde hace varios años y es madre de Jazmín, una niña de un año y medio de edad.

El tío, una figura importante en la vida de Matilde y sustituto paterno, refiere haber tomado conocimiento recientemente de la situación de su sobrina. Ambos manifiestan un firme pedido de que no sea informada de la gravedad de su situación. Según refieren, no conoce su diagnóstico y mantiene una franca expectativa de curación.

Matilde vive con su hija en casa de una de sus herma-

nas, junto a ésta, su cuñado y sus sobrinos.

Al ser indagados acerca de la relación de la paciente con Carlos, el padre de su hija, afirman que éste no conoce la gravedad de su estado, y que prefieren que esta situación no se modifique. Luego de mencionar dificultades de pareja y algunas características personales de Carlos relacionadas con el consumo de alcohol, que lo tornarían “poco confiable” para la familia, invocan el temor de que transmita a Matilde, en estado de ebriedad, la gravedad del caso. Ambos mencionan que siempre ha trabajado y podría tener mejores condiciones habitacionales; sin embargo su convivencia con Carlos transcurrió en una precaria casilla.

Por su parte, el tío centra su demanda fundamentalmente en los síntomas respiratorios de su sobrina: “¿qué hacemos si se ahoga a la noche?”. Esta situación lo enfrenta a sus propios temores, dejándolo en una situación de impotencia que lo angustia. El otro síntoma que preocupa a la familia es el dolor crónico, que hasta el momento no se consiguió mitigar.

De las entrevistas se infiere una muy buena contención familiar, cuestión que facilita la atención domiciliaria.

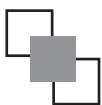
### Intervención domiciliaria

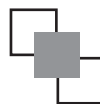
#### Problemas y secuencia de estrategias de tratamiento

Al primer examen médico, Matilde se encuentra en regular a mal estado general, postrada, con disnea de reposo y edemas de MMII. Se encuentra lúcida, adelgazada y anoréxica. Presenta matidez de hemitórax izquierdo por derrame pleural, broncoespasmo en ambos campos pulmonares y dolor a la palpación profunda en abdomen superior.

Se indican nebulizaciones con salbutamol, corticoides, diuréticos, aines reglados cada 12 hs y protector gástrico. Matilde se refiere a su enfermedad como “células malignas”. No resulta claro que establezca una relación entre esa denominación y el cáncer. Impresiona desconocer el pronóstico.

El manejo de la información sobre diagnóstico y pronóstico se sostiene desde el concepto de singularidad. No se trata de ocultar o develar una supuesta verdad, sino de escuchar y responder las preguntas





que la paciente formule sabiendo de antemano que la verdad que se diga será la verdad que pueda soportar quien la escuche.

De allí la importancia de los primeros tiempos del tratamiento (entrevista de admisión, primeras visitas domiciliarias) en la indagación de las formas particulares en que los pacientes se refieren a su enfermedad, y en la ubicación del equipo como destinatario de las eventuales preguntas al respecto. Se tratará de acompañar al paciente y la familia en un proceso que deberá orientarse a partir de la demanda y de la decisión del paciente, respetando sus tiempos subjetivos y sus modos de tratamiento de la angustia.

De esta forma, ofrecemos a Matilde en el curso de cada entrevista domiciliaria la posibilidad de formular las preguntas que decida realizar.

La angustia irrumpe en su relato al hablar del padre de su hija. Refiere que se encuentra separada de Carlos desde el diagnóstico de su enfermedad. Sus demandas parecen dirigirse a la falta de respuesta de Carlos a sus obligaciones paternas: “él se borró cuando empecé a tener problemas, a mí no me importa tanto por mí, pero que se haga cargo de su hija”.

Refiere que las visitas de Carlos se han vuelto más esporádicas últimamente, y que ella se pone muy nerviosa cuando esto sucede. Ubica en el alcoholismo de Carlos la causa de los problemas. Relata angustiada que las pocas veces que va la maltrata verbalmente y le pide que se levante: “parece que no creyera que estoy enferma”.

En su discurso se va desplegando el lugar preponderante que la maternidad ocupa en su vida; afirma que no creyó en el embarazo durante un tiempo, ya que en su país los médicos habían sido terminantes respecto a su imposibilidad de tener hijos, por sus problemas ginecológicos. Matilde sonríe y parece evidenciar un gesto de placer cada vez que se refiere a Jazmín.

Manifiesta sentirse una carga para sus hermanos, con quienes estuvo distanciada hasta hace poco. Este reciente acercamiento y la separación de Carlos coinciden temporalmente, y son puestos en relación por la paciente: “él nunca se llevó muy bien con mi familia”.

Entre agosto y octubre se extiende un período de control relativo del dolor y la disnea, lo cual deriva en una mejoría subjetiva del estado general. En el marco de dicha mejoría, cobra mayor importancia dentro de sus preocupaciones la situación con el padre de su hija. Se evidencia en las entrevistas un incremento de la disnea asociada a la angustia, en los momentos en que su relato se centra en dicha conflictiva.

Se realiza una interconsulta con cirugía para evaluar posibilidad de drenaje pleural, lo cual no resulta factible por estar tabicado.

Matilde comienza a movilizarse mayor cantidad de tiempo por sus propios medios, con disnea a esfuerzos moderados, permaneciendo eupneica en reposo. Controla dolor con opiáceos débiles, debiéndose incrementar la analgesia con opiáceos fuertes y parches de Buprenorfina en el transcurso del mes siguiente. Se produce una disminución de los edemas en miembros inferiores.

La mejoría subjetiva le posibilita durante un tiempo lograr una mayor autonomía en su vida cotidiana, y volver a tener protagonismo en los cuidados de Jazmín. Esto tiene como consecuencia un apaciguamiento de su angustia y de los sentimientos de culpa respecto de su hermana y su cuñado.

En el mes de noviembre presenta un episodio agudo de infección respiratoria, indicándose tratamiento con antibióticos y evaluándose comenzar con oxigenoterapia. Hacia mediados de mes mejora su disnea y aumenta su apetito, no registrándose aumento significativo del peso.

A pedido de los familiares se hace nueva interconsulta con el servicio de oncología para reevaluar posibilidad de tratamiento específico; nos informan que no se encuentra en condiciones de realizarlo por bajo PS.

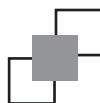
Luego de un episodio aislado de dolor, nos pregunta por su origen. Al ser referido por parte del equipo a la enfermedad del pulmón, Matilde lo relaciona con su dificultad para respirar, y con la consulta reciente al oncólogo. No realiza más preguntas.

Casi desde el comienzo del tratamiento, sostiene el pedido de que nos contactemos con Carlos para lograr una mayor participación en los cuidados de Jazmín.

Inicialmente una parte de la familia se muestra renuente a la posibilidad de dicho contacto, transmitiendo su desconfianza respecto a cualquier intervención que vaya en ese sentido.

En el trabajo con familias suele hacerse presente en el momento de la intervención la actualización de una serie de vicisitudes en las relaciones familiares, signadas por los conflictos interpersonales y la ambivalencia de sentimientos entre sus miembros. En este caso se ponen de manifiesto desde un primer momento las tensiones entre Carlos y la familia de Matilde, quienes como dijimos rechazaban cualquier acercamiento de aquel respecto de la paciente y su hija.

El pedido firme e insistente de Matilde, junto a la incertidumbre respecto del conocimiento por parte de





Carlos de su enfermedad, y los propios interrogantes acerca del futuro de Jazmín, nos deciden a citarlo a una entrevista en el hospital.

En la entrevista, Carlos se refiere a Matilde como “su mujer”. Si bien manifiesta conocer algo respecto de la gravedad de su estado, se muestra afectado ante la transmisión del pronóstico de la enfermedad. Luego de justificar su distancia respecto de Matilde y Jazmín en función de las desavenencias con sus cuñados, refiere estar dispuesto a colaborar en el cuidado de su hija y en lo que Matilde pudiera requerir. Finalmente, manifiesta estar seguro de la conveniencia de que Jazmín continúe viviendo con sus tíos tras el fallecimiento de su madre.

Luego de la entrevista, Carlos comienza a pasar más tiempo en casa de Matilde, y a ocuparse del cuidado cotidiano de su hija, situación que alivia la angustia de la paciente. Sin embargo su malestar se despierta cada vez que padre e hija se alejan de la casa circunstancialmente (en ocasiones sin dar aviso a Matilde). De este modo, la pérdida del contacto visual respecto de Jazmín desencadena la angustia y los reproches hacia Carlos. Así Matilde parece sostenerse en una posición ambivalente frente al padre de su hija, oscilando entre una demanda de mayor presencia y el temor y la desconfianza cuando esto sucede.

En ese punto, se interviene con la indicación de que Carlos acuerde con Matilde antes de cada salida con Jazmín.

Hacia el mes de diciembre, se produce un mayor deterioro del estado general, con disnea a mínimos esfuerzos y de reposo. Se incrementan los edemas en MMII y abdomen (ascitis).

Se trata de una situación que le genera angustia y preocupación en función de sus limitaciones físicas, en especial respecto al cuidado cotidiano de su hija.

Mucho se ha escrito en la bibliografía de medicina paliativa acerca del concepto de dolor total, para aludir a la influencia de las variables subjetivas en la determinación del dolor. Del mismo modo, y en el caso de la disnea, como cualquier síntoma tratado por la medicina a raíz de su determinación orgánica, creemos que la dimensión subjetiva incide en los ritmos e intensidades de su aparición. Así, se evidenciaba en las entrevistas con Matilde la exacerbación del síntoma en los puntos en que su decir la conducía a la angustia.

Se indica un paulatino aumento de la dosis de morfina VO, con rescates sublinguales, oxigenoterapia a demanda, clonazepam y diuréticos.

Realizamos la propuesta de una internación hospitalaria, pero tanto la paciente como su familia deciden

continuar en domicilio.

En el mes de enero tiene lugar una evolución clínica desfavorable, con mayor disnea, edemas en MMII, ascitis y tendencia al sueño.

Se indica oxigenoterapia permanente, aumento de dosis de analgésicos opioides y de BZD.

Fallece en el domicilio el 11 de enero de 2011.

## Epílogo

Seis meses después del fallecimiento de la paciente, el tío de Jazmín se comunica al teléfono de guardia del servicio, para solicitar asesoramiento respecto de los trámites de tenencia, ratificando la decisión antes manifestada de constituirse en responsables legales de la crianza de la niña con el acuerdo explícito de su padre. La demanda es derivada a servicio social del hospital, quien realiza la intervención pertinente.

Se trata en este sentido de una situación atípica, ya que la intervención del equipo con la familia suele extenderse hasta el fallecimiento del paciente. En este caso las particularidades del mismo, relacionadas con la situación de Jazmín, habían dado lugar a constituirnos como referentes respecto de los pasos legales a seguir con la niña tras el fallecimiento de su madre. Así, la pregunta acerca de “¿qué pasará luego de la muerte de Matilde?” había circulado en mayor o menor medida a lo largo de las entrevistas realizadas con la familia durante todo el proceso de atención, dando lugar a diferentes intervenciones.

<sup>10</sup>El abordaje del caso fue realizado bajo la modalidad de tratamiento del equipo de Medicina Paliativa del HIGA “Dr. Rodolfo Rossi” de La Plata.

